Ein anderes Rezept

Fundraising und Ethik in Frauengesundheitsorganisationen

Gudrun Kemper

(Breast Cancer Action Germany)

www.bcaction.de

Was Sie erwartet …

1. Einleitung: Unser neues Projekt – Ein anderer Ansatz
2. Einblick: Interessenkonflikte aus der Verbraucherinnenperspektive
3. Information fehlt: Ein anderes Rezept / Online-Broschüre von Anne Rochon Ford
4. Stichwort: Globale Strukturen – Global / EU, die Verbraucherinnenperspektive
5. Blick auf Standort D
6. Unsere Online-Umfrage zum Pharmasponsoring
7. Zusammenfassung

1. Einleitung ... Unser neues Projekt Wird jetzt alles anders?

Entstehung und Geschichte unseres Projektes

Verzicht auf Mittel im Interessenkonflikt?

- Es geht nicht…
- JETZT noch nicht …
- Dann können wir ja gleich aufhören …
- Ohne die Pharmaindustrie können wir einpacken …

Ein anderes Rezept: Probe aufs Exempel
Geht es wirklich nicht?

Oder werden wir mit unserer Arbeit effektiver?

2. Einblick ...

Einblick: Interessenkonflikte aus der Verbraucherinnenperspektive

Interessenkonflikte - ein schwieriges Thema

Der Umgang mit dem Thema ist …

… nicht ganz einfach, das haben sicher alle, die sich damit befasst haben, schon festgestellt.

Häufig wird die Diskussion sehr emotional geführt, während sachliche Auseinandersetzungen des zentralen, gesellschaftspolitisch wichtigen Themas besonders bei uns in Deutschland noch zu wenig geführt werden.

Interessenkonflikte - ein schwieriges Thema

Die Diskussion sollte NICHT verstanden bzw. geführt werden …

… als Angriff auf Selbsthilfe- und Patienten-organisationen, sondern vielmehr …

… als die anstehende notwendige Diskussion zur Standortbestimmung von Organisationen zum VerbraucherInnenschutz und zur PatientInnen-vertretung im Kontext von Profit und Non-Profit.

Interessenkonflikte nehmen zu

„Schwarze Schafe“.

Es betrifft alle Non-Profit-Organisationen, die „Drittmittel“ im Interessenkonflikt einwerben.

Gerade im Bereich der gesundheitspolitisch tätigen größeren Organisationen werden für einige Indikationen **praktisch alle SH** in unterschiedlichem Umfang auch von der Pharmaindustrie unterstützt.

Interessenkonflikte - ein schwieriges Thema

Industriesponsoring – hier insbesondere „Pharmasponsoring“ …

… ist eine noch relativ neue Form der Finanzierung von Selbsthilfeorganisationen, die in den letzten rund 20 Jahren mehr und mehr Verbreitung gefunden hat.

Selbsthilfe sollte sensibilisiert – mit mehr Fachwissen um Zusammenhänge – und in einer fairen Diskussion gestärkt werden.

Unterschiedliche Standpunkte

„Für Lobbyorganisationen im Gesundheits-bereich beschädigt die Nähe zur Industrie den guten Namen und das Renommée.“

[Health and Social Campaigners News, U.K., April 2004]

„Das Geld muss irgendwo herkommen. Und Gott sei Dank kommt es aus der Pharma-industrie, weil es nirgendwo sonst etwas gibt.“

[Barry Stein, Colorectal Cancer Society, Canada, Globe and Mail, Jan. 2001]

3. Information fehlt: Ein anderes Rezept

Erstellung einer Online-Broschüre
Anne Rochon Ford: „Ein anderes Rezept“

http://www.bcaction.de/pdf/alternativen1.pdf

Ein anderes Rezept

Anne Rochon Ford (Hg.): „A different prescription“

- Koordinatorin des Netzwerks „Women and Health Protection“, Toronto, Kanada,
- übertragbare Ausgangsituation,
- ermöglicht das Erkennen **globaler Strukturen** & Diskussion ohne „Schuldzuweisungen“ an (hier) engagierte Organisationen,
- bietet ganzheitlicheren Ansatz: ethische Aspekte werden nicht allein aus finanzieller Sicht, sondern z.B. auch aus dem Blickwinkel von Prävention und Umweltaspekten diskutiert,
- erleichtert ein besseres Verständnis der **Zusammenhänge** und das **Erkennen von Marketingstrategien**.

Ein anderes Rezept

Aktuelles Vorwort der dt. Ausgabe:

Prof. Dr. Margit Mayer
[http://www.jfki.fu-berlin.de/faculty/politicalscience/persons/mayer/index.html]
lehrt **vergleichende und amerikanische Politik an der Freien Universität Berlin**,
kennt aktive Organisationen und deren Probleme, insbesondere in den USA.

Ein anderes Rezept

Zum Inhalt:

Dokumentation einer Podiumsdiskussion

„**Ethische Standpunkte zur Frauengesundheit: Das heikle Geschäft der Beschaffung von Mitteln aus der Pharmaindustrie**“

Unterschiedliche Sichtweisen werden beleuchtet.

Das möchten wir unterstützen:
Der einzige Weg, Lösungsmöglichkeiten zu entwickeln, ist, ein **Maximum an Dialog** zu führen und **die offene Diskussion** zu ermöglichen.

Ein anderes Rezept

Anhang: Sharon Batt – Ausblick DTCA

Sharon Batt

- Professorin für Gesundheitswissenschaften,
- Mitbegründerin **Breast Cancer Action Montreal**,
- **diverse Forschungsarbeiten zum Thema Pharmafinanzierung,**
- engagiert für „pharmafreie“ Finanzierung
- im Nonprofit-Sektor wie
- auch im universitären Bereich.

[Quelle: „Virtual Mentor: Ethics Journal of the American Medical Association, June 2006, Vol. 8]

Ein anderes Rezept

Anhang: Sharon Batt‘s Engagement / Ziele

- **Sensibilisierung** und **Kompetenzerwerb** im Zusammenhang mit Medikamentenwerbung und
- Engagement für die **Beibehaltung des Werbeverbots** für verschreibungspflichtige Medikamente,
- **Recht auf unabhängige Information zu Medikamenten.**

Zitat: „Werbung ist von ihrer Natur her definitiv nicht unabhängig. Ihr Zweck ist der Medikamentenverkauf.“

4. Stichwort …

Globale Strukturen – Global / EU, die Verbraucherinnenperspektive

4. Stichwort: Globale Strukturen

PatientInnenorganisationen bestimmen bereits heute die Medizin von morgen in nicht unerheblichem Umfang mit:

- Organisationen mit breit angelegten globalen Strukturen, die teilweise fast vollständig von der Pharmaindustrie finanziert werden, nehmen bereits jetzt auf internationaler bzw. europäischer Ebene unsere Interessen als PatientInnen und VerbraucherInnen wahr.

- Diese Arbeit - insbesondere auf europäischer - Ebene wird immer wichtiger.

- Sie ist in ihren Auswirkungen für uns direkt spürbar.

- Die Positionen sind bis in maßgebliche Organisationen wie EMEA und WHO hinein bereits besetzt. Kleine, nicht finanzstarke Organisationen werden keine maßgebliche Stimme haben. Es ist ihnen – **ohne** Änderungen in der bisherigen Förderpraxis von Selbsthilfe – kaum möglich, sich einzubringen.

- Nicht finanzstarke Gruppen werden auf „europäischem bzw. internationalem Parkett“ nur schwerlich mithalten können, folglich keine Rolle mehr spielen?

Stichwort: Globale Strukturen

z.B. IAPO (International Alliance of Patient Organizations, Zitat von der Website)

Angaben zur Finanzierung, 2006 http://www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=19&n=125

„Project funding and in-kind support for the Patient Advocacy Research Project, Perceptions of Healthcare, was received from Pfizer Inc.

Funding or in-kind support for IAPO's Global Patients Congress in 2006 from the following, companies, associations, patients' organizations and individuals:

Pfizer, Novartis, PhRMA, Baxter, farmaindustria, Eucomed, Amgen, Guidant, Medtronic, Merck, IFPMA, Actelion, Aspreva Pharmaceuticals, AdvaMed, Serono, American Diabetes Association, American Autoimmune-Related Diseases Association Inc, Health Consumer Powerhouse, National Health Council, Kidney Cancer Association, Cancer Research and Prevention Foundation, Syncope Trust and Reflex Anoxic Seizures, Community Health and Information Network (CHAIN), Arrhythmia Alliance, GlaxoSmithKline, Spanish Coalition of Citizens with Chronic Illness, The Catalan Rheumatology League, Daniele Letore and Christine Marking.

An unrestricted educational grant was received for IAPO's Workshop on Biosimilar Medicines (held December 2006) from Janssen Cilag (a Johnson & Johnson company) and from Amgen to launch the paper at the European Parliament.

Support from the World Health Organization to enable IAPO's participation in the WHO IMPACT Meetings and WHO World Alliance for Patient Safety, Patients for Patient Safety meetings and events.
IAPO has also received expenses and sometimes honorarium to attend and/or present at a number of conferences and meetings."

Stichwort: Globale Strukturen

z.B. EPF (European Patients‘ Forum, Zitat von der Website)

Angaben zur Finanzierung, 2006 http://www.eu-patient.eu/core_documents/transparency.php

Transparency - Budget 2006

		INCOME		
	C/F 2005		15658	
MEMBERSHIP FEES			2400	
CORE GRANTS				
	Pfizer	50000		
	GSK	35000		
	PhRMA	50000		
	UCB	30000		
	Baxter	30000		
			195000	
PROJECTS				
	MSD		40000	
TOTAL				**253058**

Stichwort: Globale Strukturen

Nicht allein PatientInnenorganisationen…

- z.B. die **WHO** arbeitet zunehmend mit dem privaten for-profit-Bereich zusammen.

[Bulletin of the World Health Organization, 2001, 79 (8)]

- Die Zusammenarbeit von **Medizin** und Industrie hat sich in den vergangenen Jahren verstetigt und ist inzwischen so allgegenwärtig,
  dass man meinen **könnte**,
  - sie sei – ***im aktuellen Umfang*** – selbstverständlich,
  - sie muss weiter ausgebaut werden,
  - es muss so sein,
  - ist richtig so, und
  - es geht gar nicht – mehr – anders.

5. Blick …

… auf Standort D

Blick auf Standort D

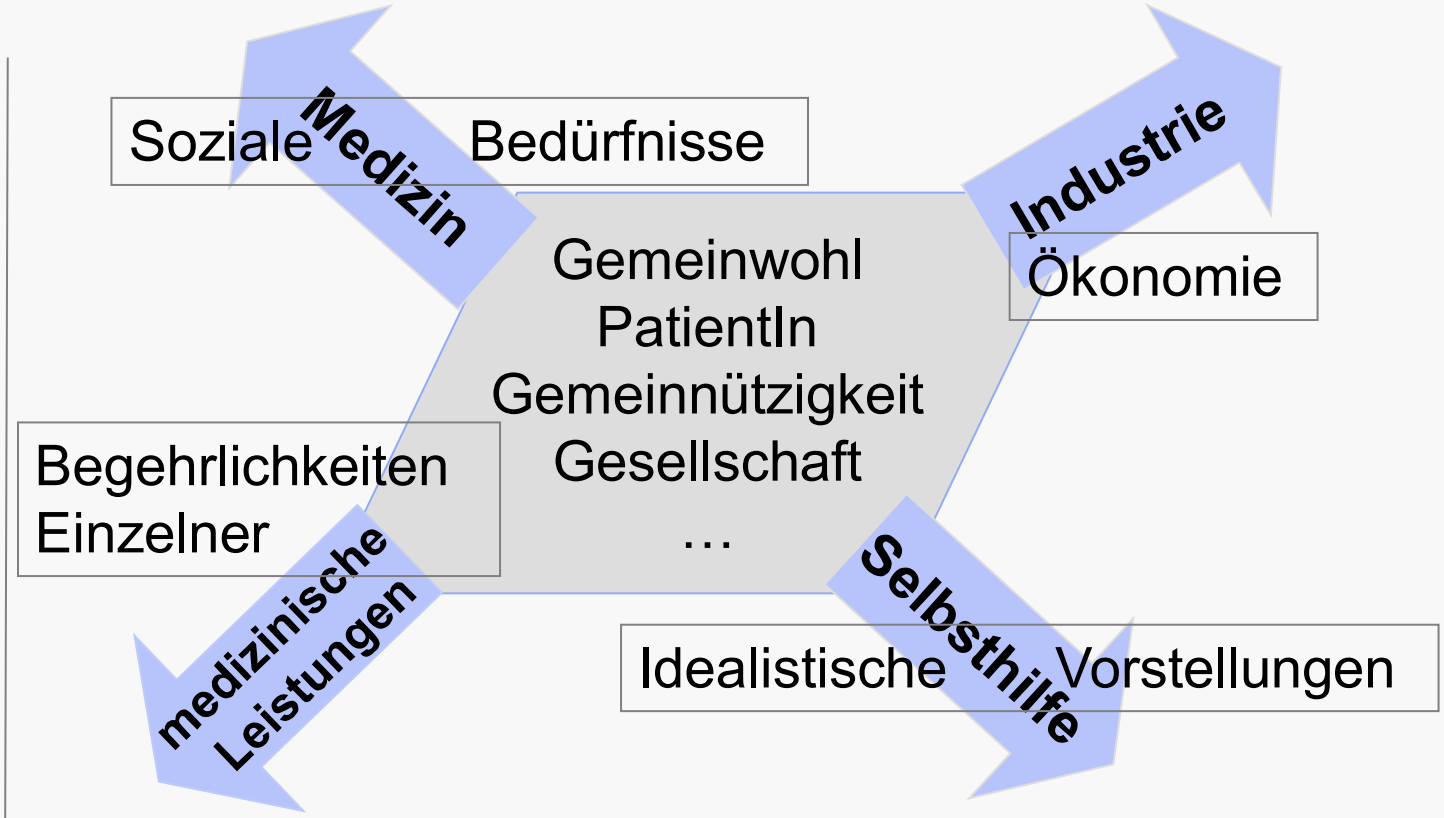
Vor diesem Hintergrund ist es für PatientInnen-organisationen schwer zu verstehen …

… warum auf der einen Seite ihre Art der Einwerbung von Mitteln **im Schussfeld der Kritik** steht, während …

… auf der anderen Seite z.B. staatlicherseits ppp, Drittmittelforschung sowie das Zusammengehen von Forschung und Industrie auch von politischer Seite **zunehmend eingefordert** werden.

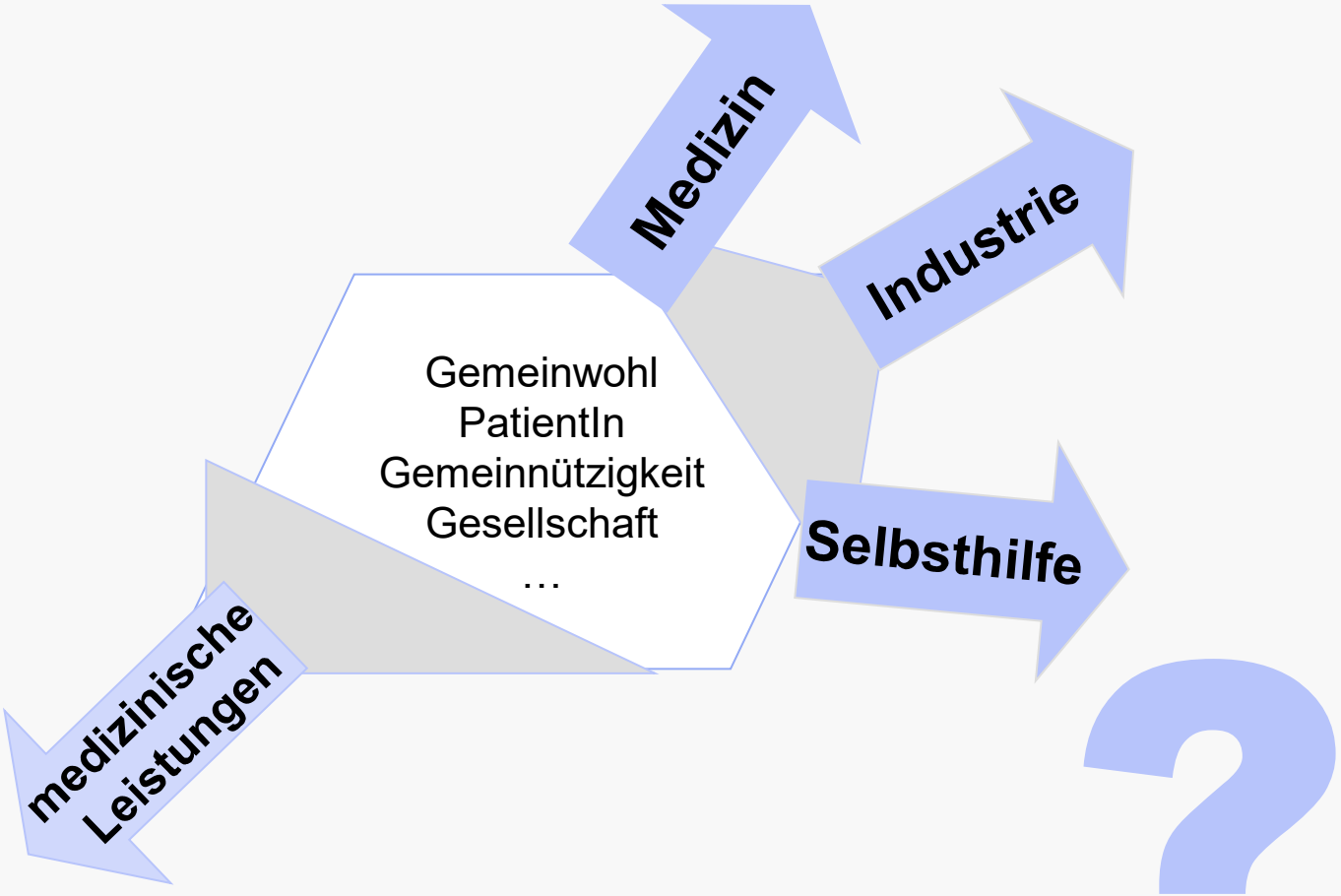
[z.B. Wissenschaftsrat, Empfehlungen zu ppp in der universitätsmedizinischen Forschung, 2006 „ein Gebiet mit wachsendem Potential … mit dem Ziel der Effizienzsteigerung“]

Parallelogramm „nach Fraenkel“ / Auswirkungen?



„Gegenpole im Gesundheitswesen“

Parallelogramm „nach Fraenkel“ / Auswirkungen



Gesellschaftliche Folgen
Verlagerung der Kräfteverhältnisse

Blick auf Standort D

Die ausstehende Diskussion:

Welche Auswirkungen werden
Interessenkonflikte
in bürgerschaftlichen Organisationen
(& Forschung)
mittel- und langfristig haben?

6. Unsere Online-Umfrage

Pharmasponsoring ja oder nein?

Pharmasponsoring ja oder nein?

Ein Blick auf die „Basis“ – ein aktuelles Meinungsbild (Auszug):

- Zeitlimit: leider nur 2 Fragen
- URL: http://www.bcaction.de/02aktuell/02_umfrage.htm
- wird fortgesetzt

Pharmasponsoring - Ja oder Nein?

Start: 23.02.2007 / Stand 21.04.2007

Sollen sich PatientInnenorganisationen von der Pharmaindustrie (mit)finanzieren lassen?

Ihre Meinung	Klicks	Anteil
Ja, ich habe damit keine Probleme.	74	23,4%
Nein, ich lehne Organisationen mit dieser Finanzierungsform ab.	192	60,8%
Darüber habe ich noch nicht nachgedacht.	50	15,8%
Summe	**316**	**100.0%**

Ergänzende Angaben zum Umfang

Pharmasponsoring ... Wo sind die Grenzen? Wie hoch darf der Anteil beim Pharmasponsoring sein?

Pharmasponsoring ... Wo sind die Grenzen? Wie hoch darf der Anteil beim Pharmasponsoring sein?

Ihre Meinung	Klicks	Anteil
...0%, ich bin gegen Pharmasponsoring.	172	41,1%
... maximal 5% des Gesamtbugets.	43	10,3%
... maximal 10% des Gesamtbugets.	49	11,7%
... maximal 25% des Gesamtbugets.	52	12,4%
... maximal 50% des Gesamtbugets.	33	7,9%
Ich finde, bis zu 100% sind unbedenklich.	26	6,2%
Ich weiß nicht, wo die Grenzen sind und habe dazu bisher keine Meinung.	44	10,5%
Summe	**419**	**100.0%**

Umfragestart: 24.02.2007 00:42 Uhr

„Bei einem Viertel aller Selbsthilfegruppen liegt der Anteil des Sponsorings bei etwa 20%, jede 20. Gruppe finanziert sich zu über 50% mit Pharmageldern.“ Quelle: Presseberichterstattungen in diversen Medien, z.B. Deutsches Ärzteblatt 30.11.2006:
http://www.aerzteblatt.de/v4/news/news.asp?id=26615

Email-Zuschrift zur Umfrage/Patientenorganisation:

„Die meisten Patienten sind gegen Pharmasponsoring und die meisten Organisationen hätten es gerne.“

(Vereinsvorstände brauchen sich die Last der Entscheidung über die Finanzierungsform nicht allein aufbürden.

Tipp für Vorstände: Mitglieder befragen, Mehrheiten als Arbeitsgrundlage sollte ggf. zumindest vorliegen …

Tipp für Mitglieder: Volle Transparenz ist das Mindeste. Fragen Sie Ihren Vereinsvorstand … Fühlen Sie sich mit einer Offenlegung der Finanzierung Ihrer Organisation wohl?

Frauengesundheitsorganisationen / aktueller Stand

Vergleichende Beobachtungen:

- Pharmasponsoring seltener
- Kritischere Sichtweise
- Unabhängiger Standpunkt

Thematische Auseinandersetzung beginnt:

Wie ist der Trend zur Finanzierung der PatientInnenorganisationen über Pharmakonzerne zu bewerten?

Wollen auch Frauengesundheitsorganisationen diese Finanzierungsform tolerieren?

Zusammenfassung - Was wird anders?

- Unsere Drittmittelrichtlinie – Verzicht

  [http://www.bcaction.de/04ethik/01_1drittmittel.htm]

- Mehr Information zu dem schwierigen Thema
- Mehr Forschung zu Interessenkonflikten, Pharmasponsoring & gesellschaftl. Veränderungen
- Kritischeres Bewusstsein bei Initiativen u. VerbraucherInnen
- Mehr Transparenz und Offenlegung und auch
- <u>Alternativen in der PatientInnenvertretung!</u>

Ein anderes Rezept

Herzlichen Dank an diejenigen Patientinnen, die mich bei der Erstellung dieses Vortrags unterstützt haben und

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Kontakt:
Gudrun Kemper
kemper@bcaction.de
Breast Cancer Action Germany
www.bcaction.de